L'accueil à l'école de l'enfant ayant une pathologie chronique

Le « projet d'accueil individualisé » a pour but de faciliter l'accueil à l'école de l'enfant atteint d'une maladie chronique. Rédigé à la demande des parents par le médecin scolaire en concertation avec le médecin traitant, il précise les aménagements particuliers à mettre en place pour favoriser une scolarité optimale (horaires aménagés, prise des médicaments, régime alimentaire à la cantine, protocole d'urgence…).

Geneviève Richard *

La loi d'orientation du 10 juillet 1989 a posé le principe de l'accès pour tous à l'éducation. Différentes circulaires du ministère de l'Éducation nationale (depuis 1992) ont précisé le cadre dans lequel pouvaient être accueillis des enfants porteurs de maladie chronique. La dernière, une circulaire interministérielle du 8 septembre 2003,[1] prévoit l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, d'allergie ou d'intolérance alimentaires, pour lesquels des mesures particulières doivent être prises dans la collectivité d'accueil (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants, écoles et établissements scolaires, centres de vacances et de loisirs sans hébergement).[2] Elle permet aux enfants porteurs de troubles de la santé évoluant sur une longue période de profiter des services de restauration scolaire. S'agissant des écoles maternelles et élémentaires, les services municipaux en charge de la restauration scolaire sont associés au moment de la rédaction du « projet d'accueil individualisé » (PAI). Le personnel de surveillance bénéficie de la même formation que celle dispensée par le médecin scolaire aux enseignants.

CE QUI EST NOUVEAU

La circulaire interministérielle de 2003 prévoit l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, d'allergie ou d'intolérance alimentaires, pour lesquels des mesures particulières doivent être prises :

- prise de médicaments ;
- protocole d'urgence ;
- aménagements spécifiques ;
- accueil en restauration scolaire et adaptation du régime.

** Direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé, service de santé scolaire, 94-96, quai de la Râpée, 75012 Paris.*
Courriel : geneviève.richard@paris.fr

TOUS DROITS RESERVES - LA REVUE DU PRATICIEN

TOUS DROITS RESERVES - LA REVUE DU PRATICIEN

CADRE GÉNÉRAL

Le projet d'accueil individualisé a pour but de faciliter l'accueil de l'enfant malade. Ce document associe l'enfant ou l'adolescent, sa famille, l'équipe éducative, le personnel de santé rattaché à la structure, les partenaires extérieurs. Il organise, compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant, les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité et fixe les conditions d'intervention des partenaires. Le projet définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant l'ensemble de son temps de présence au sein de la collectivité.

Le projet d'accueil individualisé est rédigé à la demande des parents, sous la responsabilité du chef d'établissement ou du directeur d'école à partir des besoins thérapeutiques, précisés dans l'ordonnance signée du médecin qui suit l'enfant pour sa pathologie, adressée sous pli cacheté au médecin scolaire. Il est donc établi en concertation étroite avec le médecin de l'établissement. Il a pour but de faciliter l'accueil de l'enfant ou de l'adolescent, mais ne saurait se substituer à la responsabilité des familles. Il permet de préciser le rôle de chacun et la complémentarité des interventions :
– il organise la vie quotidienne de l'élève (aménagements d'horaires, aménagements des activités pédagogiques en tenant compte des besoins particuliers de l'élève) ;
– il précise les médicaments à prendre pendant le temps scolaire, que ce soit par voie orale, inhalée ou par auto-injection, et si un régime alimentaire est nécessaire ou non ;
– il prévoit les mesures permettant d'assurer la continuité scolaire (p. ex. en cas d'hospitalisation) ;
– enfin, il comporte essentiellement un protocole d'urgence prévoyant la mise en œuvre des premiers soins et traitements en cas d'incident, d'accident ou de manifestations aiguës de la maladie.[3]

MISE EN PLACE

Les principales pathologies qui justifient la mise en place d'une telle procédure sont les allergies alimentaires, l'asthme, le diabète, les épilepsies, la mucoviscidose, les cancers, la drépanocytose, l'hémophilie.[4]

Il appartient au médecin prescripteur d'adresser au médecin scolaire, avec l'accord des parents, l'ordonnance qui indique avec précision :
– les médicaments qu'il convient d'administrer au sein de la collectivité (nom, doses, horaires) ;
– les aménagements spécifiques qu'il convient d'apporter à l'école ; une vigilance particulière doit être exercée dans certaines disciplines, par exemple en éducation physique et sportive (il précise les activités recommandées ou déconseillées, le contexte dans lequel elles peuvent s'exercer, les précautions à prendre), ou lors des activités d'arts plastiques… ;
– la participation à des activités péri-éducatives (classes de nature) ;
– en cas d'urgence, la prescription d'un protocole d'intervention qui décrit les signes d'appel, les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la mise en sécurité de l'enfant ou de l'adolescent, les éléments d'information à fournir aux services d'urgence ;[3] il est donc recommandé à la collectivité de disposer d'une ligne téléphonique permettant de contacter le Samu (service d'aide médicale d'urgence) ; ce service est le seul habilité à réguler à distance la prise en charge d'une personne en détresse ; une trousse d'urgence contenant les médicaments spécifiques à l'élève doit être accessible en cas d'urgence et à tout moment ; elle doit suivre l'enfant dans les activités extérieures ;
– la prescription ou non d'un régime alimentaire ;[5-8] dans la très grande majorité des cas, les enfants peuvent être accueillis en restauration collective ; en cas d'allergie alimentaire, l'éviction d'un aliment peut être réalisée soit par une adaptation du repas collectif (il est indispensable que le médecin allergologue précise clairement les allergènes en cause), soit par la fourniture d'un repas spécifique (panier-repas) lorsqu'on ne peut assurer une sécurité suffisante par les autres moyens.

À partir de ces différents éléments, le médecin scolaire rédigera le projet d'accueil individualisé en termes clairs et compréhensibles pour des non-professionnels de la santé. Ce projet doit reprendre en langage non médical, compréhensible de tous, les signes d'alerte et les gestes à effectuer. Le médecin assure la formation adaptée au personnel de l'établissement. Les gestes ne sont pas compliqués pour peu qu'ils aient été montrés ; il est important de prendre le temps de « former » les intervenants à ces pratiques. La participation des parents aux démonstrations permet de dédramatiser le geste.

Un enseignant peut donner un médicament dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé (le Conseil national de l'Ordre des médecins a bien précisé que dans ce cas il ne s'agissait pas d'exercice illégal de la médecine).[9]

POUR LA PRATIQUE

Dans le but de permettre une scolarisation de l'enfant dans les meilleures conditions, le « projet d'accueil individualisé » est établi :
- à la demande des parents ;
- par le médecin scolaire ;
- à partir des éléments précis, fournis au médecin scolaire, par le médecin de l'enfant ;
- en termes simples.

Le projet doit être régulièrement réajusté afin de s'adapter aux évolutions de l'état de santé et de la situation du jeune malade. L'élève doit pouvoir bénéficier des directives préconisées en termes d'assistance pédagogique à domicile.[10]

Après une longue absence, il faut être particulièrement attentif lors du retour à l'école. Certaines transformations dans l'aspect physique du jeune malade (p. ex. chute de cheveux après une chimiothérapie) sont souvent source d'une vive angoisse pour le jeune mais aussi pour ses camarades. Le personnel de santé peut aider les enseignants à expliquer aux autres élèves, de manière simple et non dramatique, les difficultés rencontrées par leur camarade, dans un langage adapté.

Le respect du secret professionnel est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux infirmiers. Il faut rappeler l'obligation de discrétion professionnelle, dont tous les intervenants doivent faire preuve, pour tous les faits ou informations relatifs à la santé de l'enfant ou de l'adolescent. Pour cette raison, lorsque la maladie dont souffre l'élève le nécessite, et à la demande expresse de la famille, l'ensemble des dispositions et informations contenues dans son projet d'accueil individualisé, à l'exception de celles couvertes par le secret médical, qui restent sous pli cacheté, peuvent être portées à la connaissance de la communauté d'accueil.

CONCLUSION

C'est la famille qui décide de révéler des informations médicales, c'est elle qui demande la mise en place d'un projet d'accueil individualisé pour son enfant. Le médecin traitant peut l'aider à faire cette demande pour la sécurité de son enfant. Le projet d'accueil individualisé doit être pensé et rédigé en évaluant correctement les besoins de l'élève. Le rôle du médecin scolaire est essentiel. C'est lui qui explique l'avis médical de son confrère aux personnes qui sont directement responsables de l'accueil de l'enfant malade. Sa capacité à expliquer sans dramatiser ni banaliser la pathologie, à proposer des aménagements compatibles avec les structures existantes doit permettre d'aboutir à un projet compris et adapté. Il est essentiel de rappeler que ce sont les parents qui restent responsables de leur enfant. Le projet d'accueil individualisé doit permettre à un enfant malade de suivre une scolarité dans les conditions optimales. ■

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

SUMMARY The reception in the school of the child with a chronic disease

The goal of the Individualized Reception Project is to organize the reception of children and adolescents with health disorders (chronic diseases); it indicates precisely the role of each participant and how complementary their interventions are; following this project, are involved the child and his family, the attending physician of the child, the educational staff, the school doctor and the school nurse, and external partners (local authorities). The attending physician, closed involved in the draft of the project, transmits all needed informations to the school doctor, who determines the ability of the child to attend school, and gives its opinion on the specific accommodations that may be settled. This project enables to specify the emergency and care protocols. The children and the adolescents with chronic disorders are scolarized, according to the Interministerial Circular No 2003-135 of September 8, 2003, which is the referent text for the staff of National Education, ministry of Agriculture and local governments.

Rev Prat 2008 ; 58 : 745-54

RÉSUMÉ L'accueil à l'école de l'enfant ayant une pathologie chronique

Le « projet d'accueil individualisé » est prévu pour l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé (maladies chroniques) ; il précise le rôle de chacun et la complémentarité des interventions ; il associe l'enfant et sa famille, le médecin de l'enfant, l'équipe éducative, le médecin et l'infirmière scolaires et les partenaires extérieurs (collectivités locales). Il est rédigé en concertation étroite avec le médecin traitant qui transmet au médecin scolaire tous les éléments nécessaires. Ce dernier détermine l'aptitude de l'enfant à suivre une scolarité ordinaire et donne son avis sur les aménagements particuliers susceptibles d'être mis en place. Ce projet permet de préciser le protocole des soins et des urgences. La circulaire interministérielle n° 2003-135 du 8 septembre 2003, texte sur lequel le personnel de l'Éducation nationale, du ministère de l'Agriculture et celui des collectivités territoriales s'appuient, prévoit l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

RÉFÉRENCES

1. Circulaire n° 2003-135 du 8.09.2003 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. BO EN 18/09/03;34.
2. **Taudou P.** Structures légales des projets d'accueil individualisé (PAI). Rev Fr Allergol Immunol Clin 2005;45:264-8.
3. Note de la ministre déléguée chargée de l'Enseignement scolaire du 29.12.1999. Protocole national sur l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les établissements publics locaux d'enseignement. BO EN 6/01/2000;1.
4. ONISEP et CNIR. L'accueil à l'école, au collège et au lycée des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. Réadaptation mai 2000.
5. **www.afpral.asso.fr**
6. **www.allergienet.com**
7. **www.ajd-educ.org**
8. **Romano MC.** Comment faciliter l'accueil des enfants asthmatiques à l'école. Le projet d'accueil individualisé (PAI). Rev Fr Allergol Immunol Clin 2006;46:332-40.
9. Lettre du président Bernard Glorion à M. Jack Lang, ministre de l'Éducation nationale, du 31.08.2000.
10. Circulaire n° 98-151 du 17.7.1998 relative à l'Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

TOUS DROITS RESERVES - LA REVUE DU PRATICIEN